

平成 2 8 年度第 2 回  
小児等在宅医療検討部会  
会 議 録

平成 2 9 年 2 月 8 日  
東京都福祉保健局

(午後 6時58分 開会)

○久村課長 大変恐れ入ります。まだお見えでない先生もいらっしゃいますが、定刻でございますので、ただいまより平成28年度第2回小児等在宅医療検討部会を開会させていただきます。

本日はお忙しい中、ご出席いただきまして、ありがとうございます。御礼申し上げます。

私、東京福祉保健局地域医療担当課長の久村でございます。議事に入るまでの間、進行を務めさせていただきますので、よろしくお願いいたします。それでは、着座にてご説明させていただきます。

まず、初めに、本日の部会資料でございますが、お手元のほうの資料をごらんいただければと思うんですけども、資料は、資料1から7まで、それから参考資料1と参考資料2がございます。不足、落丁等がございましたら、議事の都度でも結構ですので、事務局までお申しつけいただければと思います。

それから、続きまして、会議の公開についてご説明いたします。当部会は、会議、会議録、会議に関する資料等につきましては公開とさせていただきますので、ご了承のほどお願いいたします。

次に、本日の出欠状況でございますが、岡田委員、橋本委員、佐々木委員、林委員、瀬谷委員から、ご欠席とのご連絡をいただいております。また、山岸委員、富田委員、櫻井委員等、まだお見えになっていらっしゃらない方がいらっしゃいますので、おいおいおいでいただけるのかと思います。また、本日は傍聴の方もいらっしゃいますので、よろしくお願いいたします。

それから、席に軽食をご用意しておりますので、召し上がっていただきながら進めてまいりたいと思います。

それでは、以降の進行につきまして、部会長の細野先生にお願いいたします。

○細野部会長 それでは、議事に入りたいと思います。

日本大学の細野です。よろしくお願いいたします。

お手元の次第に従いまして進めてまいります。きょうは7時からの開催ということで、活発なご意見をいただきたいと思いますが、20時30分ごろまでには終了したいと思っていますので、ご協力のほどよろしくお願いいたします。

今回は、次第にあります議事の一つ目、平成29年度小児等在宅医療の取組について、二つ目の議事の小児等在宅医療推進事業の区市町村における取組モデル図について、についての資料を、東京都から一通りご説明いただいて、その後、皆様から質問やご意見をいただきたいと思います。

小児等在宅医療推進事業の区市町村における取組モデル図につきましては、事前に委員の先生方、皆様に、東京都からモデルの図と議論のポイントについての資料が送付されておりますので、そのポイントに沿って意見交換を行いたいと思いますので、それで

はご説明をよろしくお願いいたします。

○菅原地域医療対策担当 それでは、私から資料3、平成29年度小児等在宅医療の取組について、説明させていただきます。

地域医療対策担当の菅原と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

平成29年度小児等在宅医療の取組について説明いたします。これまで東京都の取組といたしましては、皆様も既にご存じのこととは思われますけれども、平成25年度、平成26年度に、厚生労働省のモデル事業といたしまして、小児等在宅医療連携拠点事業を行いました。その実施を踏まえまして、平成27年度、平成28年度に、本部会の小児等在宅医療検討部会において検討を進め、小児等在宅医療に関する課題をライフステージごとに整理、また、関連する事業を整理したところでございます。

皆様にたくさんご議論をいただいて、整理いたしました「今後の取り組むべき課題等」は、まずは小児等在宅医療の対象者への支援の充実というところでございます。

まず、医療的ケアを要する障害児について、支援の充実が求められているということ。また、小児等在宅医療の対象の児童につきましましては、さまざまな制度が関係するということ。その制度のはざまに落ちてしまうお子さんがいらっしゃるということ。こちらの支援の充実が求められているというところでございます。

二つ目につきましましては、医療資源等が不足している。主に小児等在宅医療に対応できるドクターや訪問看護ステーションの不足、また、サポート体制が未整備になっているというところでございます。

また、コーディネーター等、相談体制が未整備というところで、困ったときにお母さんたちがどこに相談すればいいかわからないという事態が生じているというところでございます。

4番目といたしましては、医療・福祉・教育の連携を含めまして、施策横断的な取組が必要ではないかというところ。

また、個別施策の取組について、遅れが生じているのではないかと、こういった課題を整理いたしました。

こちらを踏まえまして、平成29年度以降の東京都の取組としては、二つ方向性があると整理をしております。

まず一つが、やはり小児等在宅医療につきましましては、医療資源等も含めて、地域によって実情が違うということから、地域の実情を踏まえた取組として、区市町村を主体とした取組を促進する。

また、もう一つが、都における取組といたしまして、各分野の個別施策や取組を充実させていこうという、この2本立てで取組を進めていきたいというところでございます。

右に移りまして、具体的な取組内容について説明させていただきます。

二つの方向性がございまして、まず、区市町村の取組を促進するというところで、新しく小児等在宅医療推進事業というものを始める予定にしております。

こちらは、地域医療介護総合確保基金を利用いたしまして、区市町村における地域の実情に応じた取組を支援するというものでございます。

取組例といたしましては、若干順番が逆になるんですけれども、まずは実態調査というものが必要になるのかなというところで、医療資源や支援の対象になる方等を把握していただければというところでございます。

また、協議会などを設置していただいて、ネットワークをつくっていただいて、地域における体制を構築していく。

また、コーディネーター、あるいは相談窓口、また、様々な人材の確保やご家族の支援など、こういった地域の実情やニーズに応じた取組をしていただくということを予定しております。

こちらには、例として幾つか書かせていただいたのですが、取組を特にこれに限定するというのではなくて、区市町村が自分たちの地域の実情に応じて取り組む事業について、東京都としては支援をしたいというふうに考えております。

補助率につきましては、こちらの区市町村補助事業を開始したときから3年間10/10。また、4年目以降につきましては、区市町村により主体的に取り組んでもらいたいという意味を込めまして、1/2というところを予定しているところでございます。

その次に、東京都における取組といたしまして、小児等在宅医療推進部会の設置ということを取組として考えております。

こちらにつきましては、今、行っております小児等在宅医療検討部会を改組しまして、小児等在宅医療推進部会として、今度は施策を推進していき、そのための議論や検討を行っていただくという形で設置をするということにしております。

また、各分野の所管の取組ということになりますけれども、それぞれ障害施策や、難病施策、それぞれについて、充実を図っていくというような方向性で取組を進めていきたいと考えております。

その下に取組のイメージといたしまして、左側に東京都が行う区市町村への支援ですか、あとは東京都の中の個別の取組、強化というようなイメージ図。また、区市町村における連携といたしまして、協議会で各分野が連携した上で、患者様のサポートをしていくというようなイメージをつくっております。

私からは以上でございます。

○土屋課長代理　引き続きまして、私から資料4について説明させていただきます。

先ほど説明いたしました区市町村の取組を促進するために、小児等在宅医療推進事業というものを29年度立ち上げて、実施をしていきたいと考えてございます。

こちらの資料4は、その小児等在宅医療推進事業について、区市町村における取組を具体的にイメージしていただくために、作成したモデル図の案となっております。区市町村において取組を進めるに当たっての課題整理や議論の題材として利用していただきたいと考えてございます。

今回の部会で東京都のモデルをつくるというのではなく、あくまでも取組の具体例の一つという位置づけで作成するものでございますけれども、地域の取組を進めるための材料として、皆様の意見をいただければと思います。

資料につきまして、まず、表頭ですけれども、左から入院中、そして退院、退院後の地域での生活、就学前、就学後と、時系列にざっくりと示してございます。

そして、表側には、必要な支援と基盤整備という形で整理してございます。

また、図の中の星印で書いてございますのが各取組。そして、その右側に括弧づけで数字が書いてございますが、こちらは前回までに整理をしていただきましたライフステージごとの課題等で、主に当てはまる課題の番号を記載しております。

資料6をお手元に配付してございますので、こちらをあわせてごらんいただければと思います。

まず、初めに、左上の取組といたしまして、在宅への円滑な移行支援でございます。

こちらは、病院の取組として東京都が行っておりますNICU入院児支援コーディネーターなどについて実施をしておりますけれども、そのほかにも地域の取組として、左下にごございます入院時から対象者を把握するような取組を掲げてございます。その取組によって、病院と地域が連携して、入院時から支援対象者の情報共有を行うような取組ができるのではないかと示しているところです。

また、右側に移りまして、退院前カンファレンスにつきましては、地域と病院の連携した取組が考えられるのではないかと示しているものでございます。

右上に移りまして、在宅生活の支援でございます。

こちらは、今まで何度も課題として挙がってきてございまして、また、ライフステージごとの課題等にも項目として出してございますコーディネーターを地域に設置するというものでございます。

なお、こちらで対応させるライフステージごとの課題等につきましては、⑦から書いてございますけれども、教育分野については、後ほど出てくる教育に関する支援に関連づけておりますので、こちらでは省略をさせていただいております。

地域の取組例として、地域のコーディネーターを設置いたしまして、患者、またその家族に対して、個別支援を行うような役割を担っていただくイメージとして書かせていただきました。

続いて、下の情報共有のための施策としましては、相談窓口の設置を掲げてございません。

こちらは、小児等在宅医療に係る、先ほど出ましたコーディネーターを含む関係多職種に対して、相談、調整等に対応するような窓口を設置するイメージでございます。

なお、こちら二つの取組については、※1に書かせていただいておりますけれども、地域の実情に応じて、どちらかが一方のみを設置して双方の役割を兼ねることもあると考えてございます。

続きまして、下の家族支援でございます。こちらは、地域の取組の例としては、レスパイト病床の確保を掲げてございます。

続いて、下の成長・発達に関する支援、また右側、教育に関する支援も、何かしら取組があるのではないかとということで挙げてございます。

最後、一番下は基盤整備に関する取組ですけれども、こちらは実態把握や資源の把握、また人材の確保、育成、そして検討会の場や顔の見える関係の構築について掲げてございます。

こちらのモデル図につきましては、資料5にポイントとして書かせていただいているものがございすけれども、そもそもこのモデル図の方向性でよいのかどうか。また、個別の取組でほかにどんなものがあり得るのか。そして、これらの取組は誰が行うのが適切なのか。区市町村で実施していただくのか、もしくは、これは東京都でやったほうがいいものがあるのかどうかなど、いろいろご意見をいただければと思います。

なお、既に取組を行っている自治体につきまして、参考資料の2をつけさせていただいておりますので、こちらの取組もあわせてごらんいただければと思います。

それでは、皆様のご意見をいただきたいと思いますので、よろしく願いいたします。

○細野部会長 ありがとうございます。

ただいま参考資料2のほうに、区市町村における取組で、八王子市の取組が紹介されておりますので、古川委員のほうで追加のご意見がございましたらば、よろしく願いします。

○古川委員 古川です。

八王子市の取組として、ここに紹介させていただいているんですけど、ちょっと医療的ケア児の子に対して特化した取組ではないというところを、ちょっとご了解いただきたいなというふうに思っています。

前もちょっとお話を差し上げたかもしれないんですが、そもそも障害者の地域自立支援協議会というのを設置しまして、そこに専門部会として障害の支援の必要な子供を見ていくという部会をさらに設置して、特別な支援を要する子供への切れ目ない支援について、いろんな分野から、行政だけじゃなくて障害児の通所の事業所ですとか、保健師ですとか、病院のソーシャルワーカーですとか、いろんな職種の人が入って検討しているところです。それぞれの課題の抽出を、今、しているところです。

来年度に向けて、その課題の中でも、特に医療的ケア児の家族支援というところで、東京都さんがやっている看護師を送るレスパイト事業というのをやられているんですけど、そういったメニューもある中で、そもそも八王子市としてどれだけのニーズがあって、実態をそもそも余りつかみ切れていないというところがあるので、そういったものを来年度何らかの形で調査実施をしていきたいということと、あわせて、医療的ケアの子も含む切れ目ない支援をどうやってやっていくか。生まれてから就職まで、どうやってつなげていくかというような検討も入ってきたいというふうに考えております。

すみません。ちょっと医療的ケアのところに特化した取り組みはなくて、申しわけないのですが。

○細野部会長 古川委員、どうもありがとうございます。

古川委員のことも含めて、資料3、4の説明に関して、確認のご質問等がございましたらば、よろしく願いいたします。

特に、確認のご質問はよろしいですか。

前田委員。

○前田委員 あおぞら診療所の前田ですけれども、説明どうもありがとうございました。

資料3のところ、区市町村の取組を促進ということと、東京都における取組を二つ挙げていただいている、小児等在宅医療推進事業というのは、こういったことを考えてくださるのは大変素晴らしいと思うんですけれども、これは、どのぐらいの区市町村を何カ所ぐらい考えているとかはおありになるんですかね。手を挙げたら全部、これだけやるという感じなんですか。

○久村課長 ありがとうございます。

29年度のこの小児等在宅医療推進事業の予算規模としては、15区市町村というふうな形で挙げてございますが、ただ、それ以上、手が挙げれば、当然歓迎でございますので、予算の範囲内というところはございますけれども、なるべく対応できるような形では考えております。

○前田委員 どうもありがとうございます。大変素晴らしい感じで、これで広がることを希望しますが、ありがとうございます。

○細野部会長 15市町村。

○久村課長 15区市町村でございまして、内訳といたしましては、ある程度、今、結構取組なんかを検討されているところが、具体的な取組をしていただくのが5区市町村ぐらいかなと。あとの10区市町村は、これから検討を進めていただくみたいところで、検討が中心になるのかなみたいな想定で、15という数字を積算しております。これはあくまでも予算の積算でございますので。

○細野部会長 区割りでいくと、全体としては幾つになるんですかね。全体として、15で全部おさまるわけではないですよ。東京都の全体として。

○久村課長 62区市町村でございますので、そのうちの29年度は15の区市町村に取り組んでいただきたいという想定で積算しております。

○細野部会長 次年後は、追加というのはあるんですか。

○久村課長 当然でございます。

なので、これは開始から3年間は10分の10という組み立てなんですけど、例えば30年度に開始していただければ、30年度から10分の10、3年間で、4年目以降が2分の1というふうな組み立てを考えております。

○細野部会長 ありがとうございます。

ほかにご確認のご質問はございますでしょうか。

○前田委員 私ばかりで申しわけないんですけど、資料4で、地域のコーディネーターの設置と相談の窓口の設置と挙げていただいている、どちらも非常に大事な取り組みでいいと思うんですけど、ちょっと若干下を書いてくださっているんですけど、コーディネーターと窓口はかぶることもあるというふうに書いてあるんですけど、実際のファンクションとして、機能としても相当かぶる感じもあるのかなというふうに思っているんですが、あえてコーディネーターと窓口を分けた心みたいなものがあったら教えてください。

○久村課長 ありがとうございます。

まず、1点は、まずコーディネーターさんというのは、高齢者のところでいえばケアマネさんというふうなところで、個別の方の支援というところがあるのかなと思います。

もしかすると、相談窓口というのは、例えば、在宅の世界では在宅療養支援窓口ということで、医療と介護の連携というところに着目した支援窓口を各区市町村さんに設置していただいているのですけれども、そういった意味でもうちょっと広いところでのコーディネート機能を果たしていただいたり、あるいは、例えばこの図の中で退院前カンファレンスのところがあるかと思うのですけれども、例えば、まずは病院さんのほうで退院支援コーディネーターさん、病院コーディネーターさんが地域の関係者を集めて退院前カンファレンスをやられるというのが、まずは基本なのかなと思うんですけど、例えばその病院が地域と離れていて、なかなか地域の医療資源、介護資源が把握できないというときに、例えばこの区市町村の相談窓口にご連絡いただければ、その地域の医療資源なんかを把握している相談窓口が対応できる、関係者のほうを病院のほうにご紹介したりみたいな、役割なんかを担うような広い意味での相談窓口というのがあるのかなということで、こういうふうな二通りの書き方にさせていただいています。

○細野部会長 後の議論の中にも入ってくるコーディネーターと窓口ですね。その件で、役割をある程度明確にさせていただいたと思いますので、ありがとうございます。

ほかにご確認のご質問はございますでしょうか。

山岸委員、どうぞ。

○山岸委員 すみません。慶應大学の山岸です。

少し遅れたので、私が聞き漏らしたかもしれませんが、前田先生がおっしゃったように、資料3の小児等在宅医療推進事業の区市町村の取組を促進するのはとてもよい事業だと思います。参考資料2でも取組を少し出していただいておりますが、中野区や杉並区は、かなり進んだ取組をされているように聞いており、私たちの協議会でも報告していただいています。それから慶應義塾大学病院、都庁がある新宿区でも、もう少し進んだ取組をしているように思います。本事業については、具体的にはどのような基準、また、どのような場所を設定する計画でしょうか。

○久村課長 すみません。まず、場所の指定というお話ですけれども、こちらの区市町村



さんのほうで手を挙げていただいて、小児在宅の取り組みをしていただきたいというふうな形で、手を挙げていただくようなことを考えております。

それで、これは小児在宅医療でございます。多分、例えば、先ほどの資料3の中でもご説明させていただいたんですけれども、お子さんに対する支援は障害施策であり、難病施策もあったり、小慢施策もあったり、いろんな施策があろうかと思えます。そういった切り口を充実していくというところもあるかと思うんですけれども、この施策では、今まで各区市町村さんに在宅療養の推進ということで、在宅、医療、介護連携も含めて進めていきますよというふうな切り口で取り組みをしていただいているところがございまして、例えばそういったノウハウなんかも活用して、在宅の切り口でこの小児医療、小児で医療的ケアを含めた支援が必要な方への対応が充実されないかなという視点で組み立てているものでございまして、例えば、障害児施策の中で充実をされているような区市町村さんもいらっしゃると思えますし、あるいは、繰り返しになりますが、これまで先ほどお話ししました在宅療養支援窓口の設置も含めたノウハウ、在宅のノウハウを活用して、小児のほうのネットワークづくりを含めた在宅、小児在宅の充実をしていただきたいという区市町村さんもいらっしゃる。そういった後者のほうをイメージした事業でございます。

- 山岸委員 進んでいないところを進ませたいという事業ということになりますか。
- 久村課長 そういう意味では両方ですね。今、取り組んでいらっしゃることはさらに充実させていただければというのがありますし、例えば、こういうふうの一つ補助スキームをつくらせていただくことで、インセンティブが働くかもしれませんし、あるいは、今後、この参考資料には多分まだ一部のご紹介になるかと思うんですけど、各区市町村さんの先駆的な取組事例を紹介させていただきたいということで、区市町村さんの底上げを図っていききたいという狙いもございまして。
- 山岸委員 難しさがあると思えます。それぞれの地域で、それぞれのニーズが違っていたり、まだニーズがわかっていない部分もあったりしますので、一概に手挙げが良いかどうかかわからない思えます。
- 久村課長 それが、今回ご議論いただきたいという資料4で、例えば、区市町村さんにこういうモデル的なやり方がありますよというふうな形で例をお示しする。あるいは、これをちょっと素材として、どういうふうに進めていったらいいかなというふうな検討をしていくという狙いもございまして、あるいは、このモデル図の中にありますパーツ、パーツの取り組みが、やはりそれぞれに課題もあるかと思えますし、あるいは具体的な取り組みというところもあるかと思えますので、そのようなサジェスションを今日いただければ、そういったものを集約して区市町村さんにお伝えするというふうな形で、取り組みを推進できればというふうに思っています。
- 山岸委員 具体的には、区市町村のどちらが窓口になるということになるんですか。その場合、区市町村によって窓口は変わるんですか。

これまで私たちが在宅療養の関係で、区市町村と意見交換をさせていただいた中では、例えば、この取組み全体で考えると、障害児の所管が担当するのかなとも思います。現にやっぴらっしゃるといふところもありますし、やはり医療から入っていくところであると思ふので、現実には、これもばらばらだと思ふます。

○久村課長　ですから、高齢者の在宅も、例えば医療担当と介護担当といふところで窓口が分かれていふところもありますし、そちらのほうもより広くいろいろ周知させていふたいていふますので、小児のところも関係部署は広くといふところは意識して、きちんとお伝えしていきたいなといふふうに入っています。

○山岸委員　そうすると、手挙げを頼むところとしては、かなり幅広い領域になりますか。

○久村課長　そうなると思ふんですね。ですから、母子保健もあるかと思ふますし、障害、それから子育て、それから医療・保健。なので、我々事務局のほうも、都庁の関係部署がある意味勢ぞろいしていふという状況がございふます。

○山岸委員　わかりました。よく考えていふたいてい、ありがとうございます。

○富田委員　すみません。小児総合の富田と申します。いつもお世話に入っています。

今、山岸先生のご質問にちょっと触発されていふ感じなんですけれども、多分都区内よりも多摩地域のほうが、地域格差がかなりやっぴら資源、あとは対策のほうの危機といふのがあつて、障害福祉法の改正とかがあつた中で、もう少し近隣の少なくとも多摩地域にはもう少し周知させていふたいてい、今後の医療的ケアのあるお子様に対する対策といふのをより考えていふたかなくてはいけないうと、機会を設けようと思つていふんですけれども、今、お話にあつると、東京都のほうでかなり区市町村のほうにそういふ伝達を行つていふたいていふようなんですけれども、具体的には私たちが、例えばどこの部署がきちんとそういふことをわかつていふると、伝わつていふと考へてもよろしいのかといふのを、もしよければ教へていふただければと思ふます。

○久村課長　まず、我々がこれから周知させていふたかくと、例えば関係するような各区市町村さんの担当課長会ですとかといふ形で、それぞれ個別に周知、ご説明させていふたかといふふうなことになるかと思ふます。

それで、ちょっとこれは今後どうするかといふのがあつるんですけど、今、高齢の在宅といふところでありふますと、各区市町村さんに「どこが窓口ですか」といふふうな形でお聞きして、高齢窓口と医療の窓口を書いていふたいていふる区市町村さんもありふますし、あるいは「ここだよ」といふふうに入指定していふたかくと区市町村さんもありふるんですけど、そういふた形で個別に確認をとりながら、いろいろ説明させていふたかきますので、多分小児在宅の取組みに入りますと、そういふた形で各区市町村の取組み状況、あるいは所管部署なんかを確認させていふたいてい、進めていくのかないといふふうに入思つていふます。

○富田委員　多分、障害福祉課とかが中心に入なるといふふうに入考へればよろしいんでしょいうか。

○久村課長 障害児施策を中心に当然取り組まれることになると思いますので、そういったところはあるかと思えます。

ただ、やはり障害児だけではなくてというところもあるかと思えますし、制度のはざまにある方を支援するというふうな目的もございますので、できれば区市町村さんにも広く捉えていただいて、取り組みを進めていただければなとは思っています。

○富田委員 こちらのほうも努力するので、東京都のほうとしてもできるだけご周知のほうをしていただけると、こういうすばらしい施策が役立つかなと思うので、よろしくお願いいたします。

○久村課長 ありがとうございます。

それで、今回は在宅の切り口でのご説明なんですけど、再度報告事項といたしまして、例えば、来年度、障害施策ではこういった充実を図りますよという個別な取り組みのご紹介もさせていただきますので、よろしくお願いいたします。

○山岸委員 すみません。富田先生も自分も一緒だと思いますが、地域でもかなりの話し合いの場があると思います。そういったところで、東京都との連携がうまくできるように、どこにどのようなことを伝えているかを共有していただければ、効率的になると思いますので、ぜひ、よろしくお願いします。

○久村課長 ありがとうございます。

○細野部会長 いろいろなご意見ありがとうございました。

手挙げ方式ですということですので、とにかく周知徹底、知らなかったということがないようにしていただければと思いますので、それについては、またご検討いただければと思います。

それでは、モデル図ですね。この資料4のモデル図につきまして、お手元に資料5の問題点、ポイントですね。議論のポイントを事前にお配りしてごらんになっていただいたかと思えますけれども、これについて、まず、モデル図について、別添「小児等在宅医療推進事業の区市町村における取組モデル図」について、ご意見をいただきたいと思えます。

先ほど、東京都からもご説明がありましたように、この取組で欠けているような点とか、区市町村でどの程度やればいいのか、東京都がやらなきゃいけない事業はどのようなものかというようなところを、ご意見いただければと思います。

この場で、また改めて東京都にこういうことをしてほしいとかということ、余り多く議論していただくというより、ご意見いただくというよりも、この中でどういったことを相互にやって、実際に区市町村にやってもらうためにはどうしたことを考えたほうがいいかとか、そういう建設的なご意見をいただければと思いますので、よろしくお願いいたします。

まず、全体の方向性に関してですけれども、これに関して何かご意見はございますでしょうか。基本的には病院を中心にしたコーディネーターと地域コーディネーターがいて、

そこから在宅医、訪問看護、保健師、相談支援専門員等々が入ってきて、調整をかけて、退院するというような流れになっているわけですが。

前田委員。

○前田委員 ありがとうございます。

入院中から地域へ、そして地域から就学前、就学後というこのライフステージの分け方も非常に適切だと思いますし、まず一つ大きな壁である病院から地域への移行というところを課題としてはっきり出してくださっている点や、コーディネーターが地域で実際には不在だということを明確に意識したモデル事業というかモデル図の出し方が、非常に全体としてすごく適切だというふうに思いました。ありがとうございます。

ただ、1点、ちょっとこの中に載せるのがよいのか、あるいはどこかだけでも少し絡めておいたほうがいいのかというのは、一つやっぱり就学後のところが、ちょっとざっくり就学後となっているんですけど、一つはやっぱり学校を卒業した後に、いきなりかわる場所がなくなるというところを問題点として挙げたほうがよいということが一つと、意識するようにどこかに入っていたほうがよいということと、あとは亡くなるときに、ご両親も高齢化している状況の中で、こういった小児在宅医療の対象となる方たちをどういうふうに看取るのかということが、今のところはなかなかイメージも沸かないし、どういう方法論があるのかについてはこれからの議論だと思うんですが、そこがやっぱり一つ大きなテーマだという感じを、明確に挙げておいたほうがよいかなと思います。

そうすることによって、もう一つの問題である小児科医療の中で非常に大きな問題になっているトランジションの問題ですね。ほとんどの大学病院や小児の専門医療機関が、年限を設けて、割と今、地域にどんどん患者さんたちを出しつつあって、いわゆるかかりつけがない子供たちというか、若年成人の方がすごい勢いでふえているというふうに現場では感じているんですけど、そういった問題をここで、小児在宅医療という枠組みの中で論じるのかどうなのかという問題もあるんですけど、二十歳を過ぎている人たちなので。ただ、何となくそこが見えるような感じにはちょっと意識したほうがよいかなというふうには思います。小児在宅医療の中で論じてくださいというつもりは余りないですが、非常に大きな問題であるということは、どこかで意識しておいたほうがよいかなと思います。

○細野部会長 ありがとうございます。

その辺は、東京都としては、今回、議論の中では、どちらかというところ、まだ本当に小児というくくりの中で考えていくと。

ただ、今後に関しては、成長していくということがありますので、それを踏まえて議論、次年度のほうの部会や何かで考えていくということでもよろしいでしょうか。

前田委員、どうもありがとうございます。

ほかに、ご意見。

○宮田委員 小児になると、在宅医療というくくりではあるんですが、実は在宅医療のイメージというのが、いろいろデバイスをつけた在宅ということもありますが、今、特に問題になっている小児慢性の患者さん。要は、軽微な医療装備であったりとか、あとは、いずれ卒業するかもしれないけど、見守らなきゃいけない人とかって、そこでまた小慢に対する相談事業というのも中には入っているので、その辺のくくりとかすみ分けとか、そこは包括するのとか。

実は、災害時になると、ただ簡単な医療装備であっても、非常に災害孤児のようなことが起きるわけですね。デバイスが足りないとか、インシュリンが足りないとか、あとはほかに薬剤が足りないとか、そういうことを含めて在宅というふうなある程度広義の意味で考えていらっしゃるのか、それとも完全にもっと狭義な意味で考えていらっしゃるのか、その辺を聞きたいと思います。

○細野部会長 その辺は、この資料5のほうの基盤整備の対象となる実態把握ということで、対象をどこに置くかというのは、ある程度こちらのほうから提言させていただいて、そこをまた東京都と考えるという形になりますので、宮田委員の言われたようなことを今後出させていただくということで。

○宮田委員 そうですね。ぜひ、その辺も入れた感じで考えていかないと、これからどんどん慢性疾患を抱えた子供たちがふえて、地域で生活してくるので、その辺は非常に大事かなというふうに思っています。

○細野部会長 ありがとうございます。

じゃあ、またそれは、後ほどの議論の中で、またご意見いただければと思います。

ほかに、中村委員。

○中村委員 ちょっとお聞きしたいのは、図としてはすごくいいんですけど、実際に東京都の方もいろんな各市町村とか区とかとディスカッションされている中で、取り組みをもう把握されている中で、そこら辺の細かい分析であったりとか、逆にある程度やっている市町村の中の事例を、まだ消極的なところで示すとか、逆にやっているところは、どうしてもこの部分は市町村とか区では難しいので、都としてやってほしいという、そういう明確なものというのはまだ出てきていないんでしょうか。

○久村課長 そうですね。そのあたりはこれからというふうに考えていますし、例えば、都と区市町村の役割分担というと、今日お集まりの先生方からもご意見をいただければというふうには思っております。

○中村委員 あと、これは病院ベースなんですけど、例えば、やっぱり医療はベースにあるんですけど、例えば重心施設とかですね。やっぱり生活に寄り添う、今までやってきたところの巻き込み方だとか、そこら辺のことが全く「病院で頑張れ」みたいな形になっちゃっているところと、それから、やっぱり地域、地域で私もやっていますが、誰かが引っ張っていったりとか、中心にその地域でどこがそれをしっかりとサポートしたりとか、医療的に、介護的にブレンというか、そういう集団がやっぱりないと、非常に

平面的にはいいんですけど、立体的にそれを押し進めるというワークフォースというか、エンジンというか、それをここでディスカッションしてほしいということなのかもしれないけど、何かそこら辺の整理はされたんですか。実際、どういうエンジンのつけ方というのが、非常に地区に地区によって違うんでしょうけど、そこら辺の進め方というのはどういうふうを考えていらっしゃるのでしょうかね。

○久村課長 ありがとうございます。

まず、今の後者のほうのお話でいきますと、そこをお話しいただきたいというのが、まさにこの会議の趣旨なんですけど、例えば、コーディネーターのところということで、地域の中核になっていただくというふうな形になりますと、例えば、今、例としては、設置方法としては、現実、そういうところが多いかと思えますけど、保健師さんに対応いただいたり、あるいは訪看ステーションの看護師さん、あるいは障害施策で言えば相談支援専門員の方というふうなことが考えられるかなというふうに、ちょっと例示をしております。

例えば、じゃあそれを自主的にコーディネーターとして担っていただくためにはということになりますと、多分、相談支援専門員ですと、きちんと財政的な裏づけがあるのでしょうけど、例えば訪看ステーションの方に「コーディネーターやってね」と言っても、その支援に対する財政的な部分というのはないかと思えますので、例えばそういうところを区市町村さんがコーディネーターというふうに位置づけて、例えば何らかの支援をするというふうな形での取り組みが考えられるんじゃないかなというふうなところも思っております。そういったところを、資料5のほうで書かせていただいております。

例えば、今のお話でいくと、2の(2)のウのところ、行政の支援として必要なものはどういうものが考えられるのでしょうかというふうなご意見をいただきたいというふうなところです。

それから、前段のほうのご質問ですけども、こちらはちょっと会議の冒頭でご説明させていただいたんですが、これがあくまでも東京都の小児在宅推進のモデルですというふうな形でお示ししたいというものではなくて、一つの取り組み例として考えたい。でするので、これもちょっと説明が漏れていたんですけど、あくまでもNICUから退院する方に対する支援というふうな形での組み立てになっておりますので、当然、これに限らず、先ほどのお話の施設というふうなところもあるかと思えますし、あるいは、途中から小児在宅が必要になるというふうな方もいらっしゃるかと思えますし、多分いろんなパターンが出てくるところは大前提ではございますが、その中の一つの例として、ちょっとモデルを今、挙げさせていただいているというところです。

○細野部会長 ありがとうございます。

山岸委員。

○山岸委員 すみません。今の中村先生のお話にも通じるのですが、コーディネーターは、やはり地域地域で、あるいは個人個人で変わってしまわざるを得ないようなところが、

小児ではあると思っています。例えば東京都から各区市町村の窓口、先程のお話にもありますが、色々な部署に、各区市町村で部署がある自治体では何課であって、別の自治体では違う課であるとか、そのような形でせざるを得ないというのが今の現状と伺っています。この小児の在宅推進に関しては、コーディネーターは地域ごとに別々にならざるを得ないとしても、窓口だけは少なくとも統一されるとよいと考えています。この部会では、そのようなところまで議論できるのでしょうか。

例えば、この地域の取組という四角の中の取組例について、地域のコーディネーターの設置において、設置方法として保健師が対応、訪問看護ステーションや相談支援事業所に委託とあります。そうすると東京都のこのモデルでは、まず窓口は基本的には保健師という形でしょうか。そのように決めることができるようであれば、それだけでもこの事業の推進に役立ち、効率的になると思います。常にどこに問い合わせればいいかわからないところがありますので、コーディネーター自体は、個人個人、患者さんごと、あるいは各地域で別々の職種が担うことになることは仕方ない面もありますが、少なくとも窓口を統一するという発想とは可能でしょうか。

○久村課長 ありがとうございます。

今のお話の窓口ということ言えば、その下の地域の取組のところに書かせていただいています相談窓口の設置というのを取組例で挙げさせていただいているのが、それに該当するのかなというふうに思っております。

ですから、当然区市町村さんそれぞれの地域の実情に応じた取り組みにはなるわけですが、例えば、そういう一義的に、そういう小児在宅の相談に対しては対応するよというふうな窓口をつくるというふうな形で取り組みをされれば、ここの相談窓口該当して、患者さん、ご家族、あるいは関係機関の方々が、こちらの窓口で電話をすれば、まずはファーストステップはというふうな組み立て、仕組みが、その地域においてできるというふうなことになります。

なので、例えば我々がこの後、区市町村さんにお伝えするとすれば、こういう取り組みが考えられますよということで、このモデル図なんかをベースにして、例えば相談窓口とすれば、こういうふうな機能を持つ相談窓口の設置が、一つの取組例としてありますよというふうにご紹介させていただくことで、取り組みを進めていきたいというふうな感じですか。

○山岸委員 そうすると、図の書き方、スペースの問題もあるかもしれません。窓口が上にあって、そこからコーディネーターにつなげる方が、もう少し効率的に統一できると考えます。図のように、これらが並列にあると、結局、窓口とコーディネーターがまたばらばらになり、どちらに連絡したらよいか、といった問題も起こり得ると思います。

○細野部会長 今回はそういうことを議論していただくということで、東京都が決めるということではないというので、それは各市町村のやりやすい方法を模索するということになるんですけども、ただ統一したほうがいいと言うならば、ここの場でそういう意見

として東京都に上げるという形にはなるかと思えますので。

大分、下のほうの意見も出てきていますので、順次、ちょっと進めていきたいと思えますけれども、まず、ちょっと2番目の必要な支援についてというところの、(1)在宅への円滑な移行支援についてということで、病院と地域の具体的な連携方法ということが一つここで挙がってきていますので、これについては退院のところが主になると思えますけれども、この中で欠けているような職種ですね。そういったものがあれば挙げていただければと思えますし、実際にいろんな方がやられていると既に思えますので、実際に自分たちの経験をもとに、欠けているような機能等があれば、ご発言いただければと思えますけれども。

○富田委員 小児総合の富田です。

病院の取り込みで言うと、ちょっとあくまで当院での感想という形になってしまうかもしれないんですけども、NICU入院児支援コーディネーターを設置していただいて、大変ありがたく思うんですけども、最近、また社会的困難事例とかがふえてきたりとか、あとは当院は特に重症児の症例が、より今まで以上に集まる傾向になってしまっていて、実は入院児支援コーディネーターが1人ではちょっと賄い切れなくなってきていて、ちょっと今、入院児支援コーディネーターがパンクしそうなんです。

本当に、当初から思っていましたけども、多分、この支援コーディネーターが完璧に仕事をこなすには、やっぱりスーパーマンじゃないとちょっと難しいというところがあって、できれば、例えば病床数とかで考えていただいてもいいと思えますけども、今、全て多分総合周産期母子医療センター、地域周産期母子医療センターともに1人配置という形だと思うんですけども、症例の内容とか、あとはNICU病床数の数とか、そういうような実績に基づいてでいいんですけども、2人設置することもちょうと考えていただけるとありがたいなというふうには思っております。ちょっとぜいたくなことかもしれないんですけど、ただ、本当に今、ちょっとパンクしそうで、その人がちょっと精神的にまいってしまわないかということで、今、ちょっとどうするかというのを悩んでいるところであります。

○細野部会長 人員配置に関しては、また別個の議論でということになるかと思えますけれども、少なくとも病院コーディネーターが必要だということは間違いのないですし、患者さんに関しては、NICUだけじゃなくてもPICUを初め、救命センター、あとは虐待事例等々もありますので、これはNICUがある病院だけじゃなくて、そういった大規模病院にコーディネーターを配置してもらうということで、ここからの意見としては出す形でいいのかなというふうに思えますけれども。

それで、よろしいですかね。

ほかには、宮田委員。

○宮田委員 今は退院移行のための議論が主だと思うんですが、実は在宅を潤滑に回すためには、急性期の入院の保証であったり、それから、あとは定期的な主治医の検査入院



であったりという、そういうコーディネートも必要なんです。なので、富田委員がおっしゃるように、コーディネートの仕事って非常に複雑多岐にわたって、非常に人手も要るし、スキルも要るしというところで、私はその非常に有能な、富田先生とよく連携をとる地域なので、有能なコーディネーターのおかげで、非常にそれがうまく回っているのですが、本当にこのコーディネーターは肝だというふうに私も思っていて、ぜひ、そこを充実していただかないと、なかなか難しいなというのはすごく感じています。

○細野部会長 ありがとうございます。

宮田委員の意見としては、病院コーディネーターの機能。

○宮田委員 そうですね。地域のコーディネーターももちろん重要なのですが、双方向なんです。実は出すばかりではなく、出してからも、また病院のコーディネーターの仕事が続くわけですね。なので、そこができないと、なかなかうまく行ったり来たりができないということで、継続できないというふうに思っています。

なので、特に病気が複雑で重症なお子さんであればあるだけ、三次病院であったり、基幹病院であったりすることと非常に連携が強いですね。なので、その辺のコーディネートの作業というのは、非常に大きいと思います。

○細野部会長 ありがとうございます。

中村委員。

○中村委員 皆さんの意見も、僕、ちょっとやっぱりそうだなと思ったのは、先ほど私が言いましたけど、平面図としてはすごくよく流れていて、実際、例えば在宅医と書いていますが、在宅医はどこにいるんだとか、訪問看護師さんと書いていますけど、小児を見てくれる訪問看護師ってどこにいるんだとか、さもこれは既にあるように絵が描かれているのですが、そこがきっと一番僕がずっと考えていて違和感があったのかなと思ったんですよ。

というのは、今やっているのは、そこに大人の偉い先生もいらっしゃるんですけど、訪問医を探すという行為が大変なんです。それから、訪問看護師さんを探すという行為が大変なんだと思うんです。ということは、さっき病院コーディネーターということも含め、うちのところなんかソーシャルワーカーさんが昔からそこを取り組んでいたんで、今、資源としてあるんだと思うんですけど、その、やっぱりさっき僕がエンジンと言いましたが、やっぱりどこかで重点的に、その例えば本当に大学病院の小児科とか高度医療をやっているところに、まずはそういうことを資源開発できるような本部というか、エネルギーというか、エンジンがないと、実際これだけやっても人は一向に開発されないということが起きるんじゃないかと思うんです。ね。

それとプラス、さっき言った出る側の地域も、本当に一緒にそこら辺を探してくれるというところの部署が明確でないと、それが手を組んで、やっぱり病院の内外で一生懸命探し合って、その中でその地域の特性を分析したりとか、その地域に合った患者さんの層とかがわかっていくということなので、やはりこの中に病院のコーディネーターが

重点的に、ばらまくんじゃないくて、やっぱり東京都として、この部分とこの部分がとても大事なので、まず、この地域のそれぞれのところで中心になるようなところにしっかり注目して、そこにまず資本投下というか、投下してやりましょうというような、何かある程度明確な方向づけがないと、なかなか手を挙げて、何か流れていくという。だから、どこかで杭というか、しっかり固定するところはしっかり東京都のほうが固定したものを出していったほうが、やっぱり進んでいくんじゃないか。やりながら、実際に地域の問題であったものは地域で解決すればいいですけど、やっぱりちょっとこの流れをそのままふっと出されても、ちょっとみんな「うーん、どうしたらいいんだ」というような気がするんですけど、いかがでしょうか。

○久村課長 ありがとうございます。

まず、医療資源の問題、小児在宅に係る資源が少ないよというのは、まさにこれまでもご議論いただいた課題でございまして、そのあたりを解決しなきゃいけないというのが、資料4でいきますと下の欄の基盤整備。こちらのほうで、中ほどですけど、小児在宅医療を担う医師、看護師、コーディネーター等の人材確保・育成という取り組みが必要ですよというふうに書かせていただいております。

これは、区市町村さんが地域の実情に応じた取り組みとしてしていただくのがいいのか、あるいは、今のお話にもありますけども、東京都の広域的な展開として実施したほうがいいのかというふうないろいろご議論があるかと思っておりますので、そのあたりも含めてご意見をいただければというふうな形で、今日お示ししたところなんですけれども、今のご意見を踏まえますと、やはり東京都が一つ基盤整備のほうはやっていくべきだというふうなご意見というふうに承りました。

○前田委員 中身を言っちゃっていいですか。コーディネーターのところの意見。

地域のコーディネーターのことで意見を言ってもいいですか。

地域のコーディネーターもこの中にいろいろ書いてくださっているのですが、これでいいと思うんですけど、やはり相談支援専門員が、やっぱり今、厚労省としても相談支援専門員を一つの柱にして、相談支援専門員が医療的ケア児に、ちょっと申しわけないんですけど、これまで若干苦手としていた医療的ケア児にもっとかかわれるように、いろいろなアドバイザーであったり、スーパーバイザーであったりということが動いているので、やっぱり相談支援専門員は一つの柱に間違いなくなっていくだろうなと思います。

相談支援専門員と私の感じで言うと、うちの法人でも、相談支援専門員は実は五、六人いるんですけども、相談支援専門員が医療的ケア児の退院調整とかに入ると、やっぱり医療のところは遅くなっちゃったり遅れたりするので、看護師と組んでやってもらっているんですけど、そうすると非常によく動くし、相談支援専門員が看護師からいろんなものを吸収して学んで対応できるようになっていくので、相談支援専門員と看護師のセットみたいな感じで考えると、うまくいくんじゃないかなというふうに思っています。

そこに対して、さっき話が出てきた保健師の方がどういうふうに絡むのかというのは、もうちょっと考えないといけないところがあって、保健師が、やっぱり地区によって全然保健師さんの動きとか力が違うところがあるので、これは一律に語れないんじゃないのかなというふうに思うので、相談支援専門員と看護師を軸にしながら、保健師の方にも協力してコーディネーターをつくっていくという考え方でどうかなというふうに思いました。

○細野部会長 どうもありがとうございます。

相談支援専門員と看護師のペア、医療と福祉と両方の両輪でいくというご意見だと思いますけれども、今、地域のコーディネーターについてと、(2)のアのコーディネーターの役を担うのは、どの職種が適切かというところのご意見だと思いますけれども、ほかの先生。

○古川委員 八王子市の古川です。

今までお話を聞いていて、ちょっと感じたことなんですけど、地域のコーディネーターの設置ですとか、相談窓口の設置の議論の主眼に置かれているところが、どうしても退院時からどう着地させるかというところに、何か主眼が置かれているのかなという感じがしまして、障害福祉担当としては、この子たちを学校に通える子、通えない子もいるかもしれないけど、教育につなげて、それから就労まで見ていくわけなんです。その視点がもうちょっと入っていないとどうなのかなというのはちょっと思っていて、相談支援専門員が、本来ならばそのところはライフステージに応じてやっていかなければいけないんだけど、今、いろいろ厚労省のほうでも議論があって、強化されつつあるんだけど、まだまだちょっと力量的に厳しいところはあって、そうすると、職种的なところもあるんだけど、なかなかこれというのがやっぱり決められなくて、保健師さんも必要だし、看護師さんも必要だし、相談支援専門員も必要なんですけど、やっぱり教育関係の学校のコーディネーターとか、あと就労を考えると、就労支援員というのも別途いるわけなんです。そういった、どうしても多職種でのかかわりというのが、どうしても必要なんじゃないかなというふうに私としては思ったところです。

相談窓口の設置についても、最初の相談の取っかかりは、八王子市で言うと、保健所、八王子市はちょっと中核市なので自前で保健所を持っているんですけど、保健所の保健師さんが窓口になったりとかすることが多いんですが、やっぱりでもそれだけで終わらなくて、行政いろいろあるので、それから障害福祉課になったりとか、教育になったりとか、内容によっては保育園になったりとか、どうしてもそこは部門によって分かれてしまうという、そういう実態があります。

八王子市の取り組みの例なんですけど、そこはもう専門分野なので、医療的ケアの子のために、一つの窓口をこれとつくるのがなかなか難しいというところで、やっぱりそこは横串を刺すような取り組み、口で言うのは簡単なんですけど、そういうのを今、考え始めていて、やっぱり庁内での、役所の中でのそういった横串を刺すような、それは

地域の課題なんですけど、そこをもっと行政としてはちょっと考えていかなければいけないかなというふうに思いました。

以上です。

○細野部会長 ありがとうございます。

それは区市町村で対応できるということなんでしょうか、考えれば。

○古川委員 それは、区市町村がやらなければいけないところで、児童福祉法の改正でも、そこは協議会を設置してというところもあるかとは思いますが、それは地域の役割、行政の役割だと思っています。

○細野部会長 その中でライフステージに合わせて既存の資源を使っていくか、新たにそういう人たちを投入するかという議論になるかと思うんですけども、どうもありがとうございます。

○田中委員 あすか山訪問看護ステーションの田中です。

先ほどからちょっと相談窓口とコーディネーターということで、私の理解がすごく不十分なのかもしれないんですが、成人の場合の療養相談窓口は、コーディネーター機能があって、なぜそこに何をコーディネートするかと言ったら、地域の個別の資源の特徴を知っている人たちが、どんな人を集めたらこの対象の方にはよりよいサービスが提供できるかというところをするのが療養相談窓口の役割になっていて、先ほど言っていたコーディネーターさんは、ケアマネジャーさんと同じというふうにおっしゃっていたので、これは個別のケースマネジメントをする人というふうにと考えると、さっき前田先生がおっしゃっていたように、相談支援専門員の機能を強化するというところが、この人たちの役割になるのかなというふうにご理解していいのかなというふうに、ちょっと疑問なんですけれども投げかけさせていただきたくて、成人の場合でも、問題になるのは、窓口はあるけど一体じゃあ、それこそ地域でケアマネジャーさんは、その療養相談窓口相談すべきなのか、包括ケアセンターに相談すべきなのか迷ったりとかというような現実があるので、病院さんも、じゃあ、これは相談窓口相談すべきなのか、これは、それとも地域のコーディネーターというところに相談すべきなのか、迷いが生じてしまうような気がして、役割の明確化というのをしておかないと、非常に混乱するのが目に見えているなというふうな思いがあります。

○細野部会長 すみません、そうすると、今、具体的なご提案としてはどういうことになるんでしょう。

○田中委員 相談窓口というところには、コーディネーター機能というのがやっぱり必要で、コーディネートするのが役割になるのかなというふうに思っていて、これが例えば行政の保健師さんに特化してしまうと、じゃあ、行政の保健師さんに地域の訪問看護ステーションの特性とか、あと訪問ヘルプをやっている事業所の特性とか、そういったところは細かく知っておられるかなというのがちょっと疑問に思ってしまうんですけども、その辺がもし解決できるとしたら、保健師さんも、もちろん一緒に地域で、我々は

訪問看護ステーションなんですけども、訪問看護師と共同した取り組みのほうが、より地域の支援の特性を知った状態でコーディネートができるんじゃないかなというふうには思います。

○細野部会長 そうすると、部署としては、もう相談窓口一本化ということのほうが良いというご意見でしょうか。

○田中委員 窓口というのは一つにして、コーディネーターというのが、ちょっと私、混乱してしまうんですね。窓口でコーディネートをしているんですね、成人の場合は。

新田先生、その理解で大丈夫ですよ。

○山岸委員 混乱するというご意見はもっともだと思います。先ほどの繰り返しになりますが、この相談窓口というのは、この図の中では、コーディネーターよりも上にあつたほうが良いのではないかなと思います。

ただ小児で難しいのは、コーディネーターとして、先ほど前田先生が言われたようなパターン、2人で組む、あるいは地域によって別の職種のようなケースもあるかもしれない。そこが難しい面ですが、そうせざるを得ないような疾患や年齢のバリエーションがとても幅広いので、どうしても看護師と相談支援専門員、あるいは相談支援専門員がもう少し小児で充実できれば、その人がある程度窓口から直接来て、それに看護師や保健師がついてくれるというようなイメージが最もうまくいきそうに思います。しかし、相談支援専門員の方も小児にはまだまだ明るくないようなことも、私たちの地域では伺っております。報酬面でも成人に比べるとよくないので、なかなかやりづらいと聞いています。そのような面を、東京都に支援をしていただくとよいと思います。

質問ですが、成人の相談窓口の方の職種は、どのような職種でしょうか。

○田中委員 私、北区ですけど、北区は訪問看護師です。訪問看護ステーションに設置をされていて。

○柴田委員 普通、多分、それは療養支援窓口のことですよ。職種はいろいろで、ソーシャルワーカーさんとか、社会福祉士さんだったりとか、包括支援センターが賄っていたりとか、看護師がやっていたりとかという、本当に各市区町村で違うという状態です。

○山岸委員 逆に窓口の職種を一定にするのも、かなり難しいんですね。

○柴田委員 そうですね。

○山岸委員 それは資源的な問題とか、地域性的な問題でしょうか。

○柴田委員 ただ、療養支援窓口は、地域包括支援センターとかが持っている場合には多職種がいるので、その事業所の中に保健師もいれば、ソーシャルワーカーさんもいてというふうな感じでやられているところが多いので、今、この議論されているところだと、コーディネーターが1人とかそういう状態だと、多職種でかかるとなかなか難しいと思うので、やっぱり窓口は多職種が存在しているようなところに置くというのが理想的なのかなというふうに思いました。

○山岸委員 その通りと思いますが、それが訪問看護師さんだったり、ほかの方になった

りするという事は、その地域地域で、精通した人の職種が違うのですね。要するに、いろいろなことを知っている人が窓口立つわけですね。

○柴田委員 療養支援窓口になるための研修がありまして、7日間くらいの、それを受けた人がその窓口にいるというような形にはなるんですけど、なので、力量の差はどこにでも多分相当あると思うんですけども、やりながら学んでいくという感じだと思います。

○山岸委員 研修を受けた人が窓口立つというシステムが確率できるとよいと思います。その人を別の呼び名で呼ぶ必要があるかどうかは考えるとして、東京都からいろんな情報を、先ほどの手挙げも含めて、やりとりするときや、病院からも統一した窓口で連絡するほうが効率的だと思います。コーディネーターの話は、成人と小児の違いなど難しい面がありますが、少なくともやりとりを効率的にできるように、窓口を整備することがまず大事だと思います。

○細野部会長 前田先生。

○前田委員 ちょっとだけ、僕が話すのもあれなんですけど……、東京都のかわりにその意図をくんで話させていただければと思うんですけど、窓口をどこに置くのかというのは、きっと、地域の例えば区の障害福祉課に小児在宅医療に関する医療的ケア児に関する相談窓口を置くのか、基幹相談支援センターに置くのか、あるいは地域包括ケア、地域包括支援センター、成人をやっている地域包括支援センターの中に、ちょっとはみ出して医療的ケア児の相談窓口も置くのかというか、多分そんな感じの議論ですよ。

そういうふうに、要するに窓口を置いて、地域からやっぱりいろんな情報とか、問題とか、相談があったときの受け皿をまずつくらなければいけないというのが、多分これのイメージだと思うんですけど、多分そうですよね。

でも、そこでコーディネーターする人が、うちも基幹相談支援センターをやっているんで、基幹相談支援センターの中で受けるじゃないですか、受けた人が動くわけではないんです、必ず。受けた人は情報整理をして、適切に情報を投げなきゃいけないので、受けた人が適切に情報を投げて、その受けた情報を受けてコーディネートするという。コーディネートは必ずしも窓口から入った情報だけじゃなくて、実際にケアプランをつくったりとか、等々カさんがやっていらっしゃるように、要するにケアプランをつくらなきゃいけないので、コーディネーターの主な機能というのはケアプランの作成だと思うんです。

さっき古川さんがおっしゃったように、それはずっと就労まで含めてのケアプランの作成ということに、多分コーディネーターのファンクションとしてはなるので、それは窓口とはイコールではないんです。それは分けなきゃいけない。いろんな問題が発生してくる窓口と、実際にケアプランをつくって、その人と一生伴走してやっていくコーディネーターとは別だという話でいいですよ。

ですから、多分議論すべきは、こういう地域の窓口を障害福祉課の中に置くのか、そ

れとも基幹相談支援センターが僕はいいいんじゃないかと思います。ただ、東京都は基幹相談支援センターは余り整備が進んでいないので、だったら、じゃあ、どういうふうなところに置くのか、例えば、等々力さんがやっているようなあけぼの学園みたいなところに置くのかとか、地域のごとに変えていくのかとか、そういったことを多分議論したほうがいいのかなと思いました。こんな感じでいいですか。

○新田先生 先ほどからの議論でございますが、私は一番古川委員の意見が腑に落ちたんですけどね、一つは、資料2、3、4を、それと中村先生の話であるんですが、2、3、4を全てを統合するような感じでやらないと、これ進まないんだろうなど。一つは、小児在宅推進部会を各市町村に設置する課題です。そこで各市町村がどこで何が必要なかを議論し始めるんですよね。まずそこから始めないと、市町村は進まないわけですよ。

その中には、小児等在宅医療に関して、質とか、量とか、どこに置くとか、区市町村によって全然事情が違うわけで、前田先生も言われたんですけども、そこに応じたものをつくらないと、具体的には進まないと思います。例えばもう一回これくれるかといったら、例えば小児という面から見て目的を明確につくる必要があります。やっぱり横割りの限界みたいなもので、またつくるという話になって、区市町村では、これは絶対進まないだろうなと思います。

既存の中できちんと整備されて、それで、先ほど言われたように、生涯そういう教育も含めてあるだろうから、そこに一人のコーディネーターだけで機能するわけがなく、地域包括が今、機能しているというのは、3職種入れてちゃんとできているところで機能することができるのです。1人のところでやっても、それはできないわけだよ。とてもスーパーマンがいれば別だけ。

ということで、恐らく区市町村に限られた人材がやっぱり議論されて、一番は小児在宅を推進してほしいということに対して、医療的な問題もあれば、教育の問題もあれば等々、こういった問題、課題をここでどんと東京都から挙げて、どこかで概念整理だけしていただいて、あとは区市町村の議論に一方で任すという話があると思うんです。

それでも、進まないというのは、在宅医療推進をやってきた割に進まなかったという理由も一ついろいろあるので、その進まないということ、もう一回整理してここで議論するという事なんだろうなというふうに思って、一つ一つ小さいことをやっても仕方がないと思うので、全体像をもう少し議論されたらいいかなと思って聞いておりました。

○細野部会長 ありがとうございます。

推進事業部みたいな部署をまずつくってもらうということ、東京都からという形になる。

○新田先生 例えば、もうご存じだと思いますが、地域包括ケアの概念と子供から大人ま

でという、高齢者に偏っているわけじゃない。子供まで入れなければいけない、これは当たり前のことなんだけど、実際、区市町村でそこまで議論できているところはなかなかありませんよね。そこにいかにまず入れ込むかからまず考えなければいけないのか、あるいはこれだけ別にするのかという、これはなかなか難しいですよ、市町村としては。大きな計画なので、そこに入れ込んでいるところは簡単に入れ込んでいるんだろうけども、かなり力づくで入れ込まなければいけないと思うんですが、これはちょっと各自治体から聞いたらいいと思うんですが、力づくで入れ込むには、かなりの尽力というかそれが必要で、例えば、市長、副市長、部課長が動かないと入れ込めない。というのがあるとすると、そこまで動かさないで進める方法は何かということ、既存のものでやっていくしかないんだろうなというのがまず第一点。途中で経過で進まなければ、力づくで大きな概念、地域包括の概念の中にもう入れてしまうと。それで、小児在宅という部会で、その区市町村の中で議論してもらおうというような話かなと思って聞いております。

○細野部会長 前田委員。

○前田委員 新田先生、大変本質的なご指摘ありがとうございます。

おっしゃるとおりで、厚労省の新しい法律の中にも、医療、福祉、教育、保健の連携の協議の場をつくるべしというのが、結構重要な項目として挙げられているので、そのとおりだと思います。

ただ、小児の場合ちょっと難しいところがあって、大体これまで自立支援協議会がそういった障害のある子供たちの問題を主にやってきていて、主に八王子のように、自立支援協議会の専門員部会として子供部会を設置するほうがスムーズに行くというふうになる市区町村もあるので、そうすると、在宅医療の部分と切れてしまうんですよ。

在宅医療も先生おっしゃっているように、地域包括ケアで高齢者の人たちがやって、高齢者も含めてなので、先生おっしゃっているように、私も在宅医療出身なので、私自身なじみがあるのは、地域包括ケアの中で高齢者の在宅の中に入れていただいたほうがすごいなじみがあるんですけど、これまでの流れは割と障害福祉の領域での扱いになっているので、恐らく多分そこら辺でのバッティングが起こる可能性があって、協議の場をつくるときにどっちが主体になってつくるとかというのは、結構もしかしたらちゃんとしたモデルを示さないとだめなのか、あるいは医療の場で行くのか、両方をやって走らせてみて、どっちがスムーズに行くのかというのを検討するという作業が必要になるかもしれないというふうに思いました。

○細野部会長 その辺は東京都としてなかなか難しい問題だと思うんですけど。

○久村課長 いろいろ区市町村さんとお話させていただくと、例えば、在宅医療推進協議会の部会として、そういったものを位置づけて検討を考えているみたいなお話もいただいたり、あるいは、ちょっとどうなるのかわかりませんが、小児救急の流れで、ちょっとそこに検討会つくろうかなというふうなことを考えていただいているような区市町



村さんもいらっしゃいます。

また、例えば、自立支援協議会をベースにして、そこに先ほど前田先生もおっしゃいましたけど、在宅の視点を入れて、ちょっと部会なのか、ワーキングなのかみたいな形からスタートしていただいてもいいのかなと思いますし、ただ、多分どこの区市町村もいきなりこれを協議会でばんというのは、なかなか厳しいところがあるのかなとは思っていますので、そういったところは、そういうやり方がありますよみたいなところは、情報提供を含めて、あるいは既存の取り組みがあればそういうのを紹介していきたいなというふうなことを思っています。

○山岸委員 いろいろご意見をお伺いしてすごく勉強になりました。

一番最初の質問に戻りますが、東京都が主導して窓口を区市町村に統一していただくようなことはなかなか難しく、むしろ各区市町村の事情を伺いながら、しかし、先ほどから先生方が言われているように、何かモデルとなるような、このような形の部会をつくるのはどうかとかをやはり示さなければいけないと思います。それを我々がディスカッションするということになるということになりますでしょうか。

○細野部会長 基本的にはそこなんですけれども、例えば、地域によっていろんな現在進んでいるところもあるので、それをまたヒアリングして、困っているところをまた重点的にアドバイスするような機能も必要なかとは思いますが、その辺ほかにご意見ございますでしょうか。ちょっと時間がかなり押してしまっているんですけど、重要な点なので。

○山崎委員 江東区の山崎です。よろしくお願ひします。

江東区では、今、地域包括ケアシステムの全体会議というのを立ち上げていまして、その中で障害児のほうの部会もございます。その中で、やはり小児の在宅医療というのをどうするべきだということを、議論をちょうど今始めている最中です。

こちらのほうの資料にあるようなことも、やはり議論されているんですけども、なかなかコーディネーターをどうするんだとか、具体的にじゃあ、どういう職種がいいんだというのは、やはりなかなか難しい問題で、まだ会議自体も一度程度しか行っていませんので、進んではいないんですけど、そういった議論を始めているところです。

実際にやはり現場では、障害者福祉の担当課が持ったほうがいいのか、保健所がとかというご意見はあるとは思いますが、やはり障害者部門でも持ちたいことは持ちたいんですが、現場の話を聞いてみますと、小児在宅の持っている保護者の方というのは、意外とというのはあれなんですけども、我々福祉サービスを提供するほうなので、福祉サービスは要りません、私たちが面倒見ます、やれるところまでやりますとなると、私どものほうの切り口というか、取っかかりがなかなか薄くなってしまう場合も多いんですね。

逆に、あと保健所の保健師さんなんかだと、例えば何歳児健診とか、何か月健診とかで、そこに来れない方に対してどうしたんだろうということで訪問してみたりとか、そ

の中で接点が出てくるということも考えられるようなので、いろいろな職種というか、縦割りのものはあるんですけども、それぞれやはり常に連携していくのが大事なのかなということもあります。

また、地域包括ケアのほうの部会とは別に、先ほどから議論に出ている自立支援協議会の中の、私どもは児童部会というのがございまして、その中でも一応医療ケアワーキンググループというのをつくっておまして、その中でやはり在宅の方たちをどうにかしないといけない。本当に重症の方というのは入所されたりとか、きちんと通院されたりとかしているんですけども、微妙なはざまに陥ってしまって、誰の手も届かない方たちをどうにかしなきゃいけないということで、こちらのほうの今、議論というか、話のほうは危機感を持って進めているところではありますけども、やはりすぐにこのシステムをつくり上げて窓口を設置というところまでは、まだまだ行かないのが現状でございます。

今の私どもの区のほうの状況を説明させていただきました。

○細野部会長 ありがとうございます。

実際に走っているところでもかなり問題が出てきて、そういった問題を解決するというか、相談する場というのは、東京都で今後つくるということはできるんですかね。検討部会がそれを担うという形になる。

○久村課長 広域的な部分というところで、まず来年度設置というふうにご案内させていただきました小児在宅医療推進部会のほうでご議論いただくというのがベースになるかと思います。こちらの在宅療養推進会議の下に設置させていただきますので、そのあたりの親会も含めた議論でということはお考えしております。

それから、区市町村さんとは、これまでも意見交換会の場を設定して、いろんなご意見をいただいたり、あるいは情報提供をさせていただいておりますので、そういった取り組みの中で、一つ今後は小児在宅というの大きなテーマとして取り上げて、意見交換等をさせていただくのかなというふうにお考えしています。

○細野部会長 多分ここにいらっしゃる委員の先生方が、問題の質問に答えていくような、そういう場がないと、多分なかなか区市町村だけでは解決できない、アイデアがないところも多いんじゃないかと思っておりますので、そういうことを含めてちょっとまたご検討いただければと。

○新田先生 アイデアがないのではなくて、アイデアはもちろんこうやってさっきも山崎委員が言われたようにあるんですが、やっぱり市町村の健康推進と障害等々と、地域包括と、二つに縦割りになってきた、この縦割りが邪魔しています。区市町村には、アイデアはいっぱいあるんです。

ただ、そのアイデアをもう少し具体化する必要があり、私は在宅推進部会でいいと思うんです。その中に全て入り込みますから。そうしたら、市町村は各課を乗り越えて考えるという、そういったようなことを一言だけ入れていくとか、そのようなことかなと

思うんですね。

- 細野部会長 すみません、私の言葉が悪かった。縦割りを壊すアイデアですね。それを東京都からあげるしかないかなという。
- 櫻井委員 現場でいくと、保健だ、福祉だというところあたりで、医療的な問題があれば保健のほうでやってください。そして、福祉サービスを入れるのであれば、障害福祉課のほうでよろしくというあたりで、その意見というのは、患者さんを真ん中にして、私たち保健が考える意見と、福祉が考える意見が必ずしも一致しない。もっとサービスを入れてほしいなと思っても、役割の中ではここまでが精いっぱいですよというところあたりがどうしても出てきたときに、多分、高度医療を受けた在宅に帰ってくる方たちというのは、今まで区で扱ったことがない事例を扱うというところがとても大きな問題で、そのときにアイデア、また何ができるかというところあたりは、自分たちが今、考えている現状の中で考えただけではいいものはできないと思うので、私も精神保健が東京都の中で、保健師活動の中で充実してきた一つの要因には、精神保健センターのところで、医師の派遣が、または相談員の派遣というところがあたりが、区市町村のほうに少しずつ入ってきて、今の活動をもっとこうしてできますよというところあたりを意見を言ったり、一緒に動いてくれたというのが大きかったというふうに思うんですね。
- ですから、小児医療をもし推進していくのであれば、やっぱり専門家が身近にいてくれて助言を受けて、やったらできたという事例がどんどん積み重なっていくことが大事なので、まずは保健所というか、区市町村の中で部会を開いて、部会の中で集まれるよという状態はつくっていただき、その集まれるよという部会のところに助言者というのかな、それが定期的に入ってくることがないと、なかなか意識改革は多分、保健だ、福祉だというところのまだ縦割りをちょっと長く続けてしまうのではないかなという気がするんですが。
- 山崎委員 補足というか、縦割り、縦割りというふうに皆さんおっしゃっているんですけども、実は現場ではきちんと例えば入院中から退院されるときにも、病院のほうのコーディネーターさんからのお声かけとかあると、当然私どもの障害者福祉のほうの分野からも行きますし、保健師のほうも行きますし、訪問看護ステーションの方も行って、常に個別対応に関してはグループで連携をとりながらやっておりますので、その辺だけはちょっとご理解いただきたいなと思っております。
- 細野部会長 それはもう我々お願いするとき、いつもそういうメンバーに集まっていたいでいるので、もう十分理解していますけれども。まとめるのはなかなか難しいところがありますけど、1つは推進協議会みたいなものをやる場合には、そういうものを立ち上げてほしいというところがまず1点あるかと思えますけれども、その中でかなりまた揉んでもらって、各地域に合った実態に即したものをつくっていかなければいけないと。実態調査は当然やらなければいけないので、そういったことを含めて、基盤整備のほうの3番のところにある対象となる児をどのように設定して、どの辺まで実態把握

するかということに関しては、先ほど、かなり移行の問題もあるので、かなり広いところまで最終的には見ていかなきゃいけないということはあるんですけども、医療的ケア、本来的にはNICUから退院した子が一番のところに始まっているので、そういうところをまず重点的にやっていくというのを、前回も確認したところでございますので、その辺に関しては、東京都自身は、そういう保健センターは今は数を単純には把握しきれていないというのが実態だと思いますので、その辺の人工呼吸器を使っているお子さんとか、いろいろ医療的ケアの重症度はありますけども、そういったお子さんをどうやって把握するか。特に災害医療のときは人工呼吸器に関しては、非常に重要な問題になりますので、その辺のところは前田先生、どうですかね。まず人工呼吸器に関しては。

○前田委員 実態把握のところですか、先生。

人工呼吸器は、今、田村先生方と一緒に、厚労科研のほうで、全国で大体今、医療的ケア児は1万7,000で、人工呼吸器をつけた19歳以下のお子さんが3,060何人かなという数字が出ています。それで、診療報酬の中のビッグデータを拾ってきて出した数字ですが、ただちょっと壁があって、科研の中で話しているのでは、ビッグデータを各都府県ごとに分けることできない。全国一括のデータしか手に入らなくて、都府県ごとに分けられないし、市町村ごとにも分けられないので、細かいデータを得ることができなくて、国として幾らやってもとまってしまっているんです。

そうなので、都府県とか市町村に関しては、もう実地調査しかないんじゃないかという結論にきっと田村先生のこの研究班はなるんじゃないかと思っているんですけど、それでいうところでおっしゃっているような実態調査のところ、人工呼吸器の子も含めてですけど、まず見数を、どこに誰がどれだけいるのかという、要するに名簿をはっきりさせない限りは、これはもう絶対前に進まないだろうという議論になりつつあるので、恐らく全体としてそう、ここに書いてくださっている基盤整備の調査というののデータのもとになる医療的ケア児、あるいは小児等在宅医療の対象となる子供が、どこにどれだけいるのかというのが、まず明確にならないといけないかなというふうな感じでおります。

○細野部会長 ありがとうございます。

人工呼吸器は逆に言うと把握しやすいのかなとは思いますが、それ以外のお子さんに関して、例えば、胃ろうをつくっているお子さんとか、どこまでを実態調査としてあぶり出したらいいかというようなご意見でございますでしょうか。

○中村委員 先日の土曜日、うちのところで災害のことでちょっと勉強会というか、会をやったんですけど、前田先生もおっしゃっていますけど、人工呼吸器の子ってメーカーさんが知っているといったら知っている話で、やっぱり熊本でも一番怖かったのは、経管栄養とかその辺の人たち。結局その子供たちが行くところがなくて、経管栄養で栄養の管を壁に張って、熱を出しながら寝ていたと。見つけるのも大変だったという、逆に経管栄養1本という子供たちのほうが、災害のときに全然見つからないということなんだと

思うんです。

僕はやっぱり自分が病院に勤めていると、そこら辺の自分たちとしてもそういうデータを出していくという、さっき言った僕が病院の中にそういう出す、大体出るところは決まっているっちゃ決まっている話なので、そういうところをしっかりと出すというファンクションは要りますし、できればそういうのがソーシャルネットワークでつながって、安否確認が一発でできるみたいなことになると、とても安否にも確認が楽で、電話とかかけている場合じゃねえだろうみたいな、そういうのをつなぐようなシステムがやっぱり必要なのかなというのが、この間ちょっと勉強会でみんな話したところなんです。

ですので、人工呼吸器も大事なんですけど、逆に本当に経管栄養とか、胃ろうとか、そういう子たちも結構実は非常に困るというのが、この間みんなから言われたことなんです。それで、私は世田谷区の人と一緒に、前田先生も入ってもらっているんですが、世田谷区で感じているのは、やっぱりそういう障害の部会があって、医療的ケア児の会議がずっとなされていて、そこには障害の方も、教育の方も、福祉の方もみんな来ていらっしゃるって、そこでいろいろ質問したら、それぞれの部署の方が自分たちでお答えいただくという場が設置されているんですね。

そこでさっき言ったように、我々医者とか、歯医者さんとか、病院とか、等々力さんもいますけど、そういう他業種の方が集まって、みんなでディスカッションをしているという場が世田谷区ではあって、それに基づいてみんなで話を進めているという場が世田谷区はあるので、やっぱりそういう場を各地域でつくるという、その中にやっぱり言われているのは、その中のコアメンバー、ブレーンになる人が、やっぱりいろんな医療的なサジェッションをしていったりとか、そういうことの集団が必要かなというふうなことをこの間から話し合いの中で感じています。

- 山岸委員 胃瘻なども含めた調査では、去年、成育医療センターで大規模な調査をされていらしたと思います。。
- 中村委員 成育じゃないよ、世田谷区がやったの。
- 山岸委員 私たちも回答しましたよ。みずほ云々という業者から来ました。
- 中村委員 あれは世田谷区がやったんですよ。私どもはその調査に、一番患者が世田谷区が多いので協力してやったという感じです。あそこで言ったら127人の18歳未満では医療的ケア児がいたというそういうケースです。あれはだから世田谷区がやられたんです。
- 山岸委員 東京都全体の調査と思いました。
- 中村委員 その調査の分析は外に頼んで、あそこの方の分析専門の方がやられたんですよ。あれはだから世田谷区がやられた調査です。
- 山岸委員 東京都全体ではなかったのですね。
- 中村委員 じゃないです。
- 山岸委員 あのような形だと精度が高いものが集まるように思いました。私たちも事業

の中で調査をしましたが、正確なデータが出てくるかどうか、不安がありました。この調査では、やはり専門の業者がバックアップしているところが強いと思いましたが。

- 中村委員 あれはだから、病院でも、例えば、世田谷区が持っていらっしゃるいろんな福祉のサービスのときの、サービスを提供する人の名簿とか、結構行政の方はいろんなそういうものを持っていらっしゃる、持っていないわけじゃないんですね。そういう我々病院側と学校とか、そういう方が多職種でみんな協力したので、一人の方にアンケートが5枚も6枚も送られているという状況の中で送り返してもらって、ただ、あれをやるにはやっぱりお金がすごいかかると、送り返すというのも患者さん主体の話なので、送り返さなければわからないということなので、調査自身は非常に有益であって、大体の数がわかったんですけど、今どんどん患者さんがふえている状況で、やっぱり頻回にはあれはお金がかかるのでできないと思うので、それはもう少し簡便な方法でないと、なかなか難しいところがあるかなとは思っています。
- 細野部会長 今日、保健所、保健センターの方が見えていると思うんですけど、保健所等での把握というのは確実にはできないものなんですかね。
- 櫻井委員 保健所のほうで情報把握できるのは、医療費助成の制度とか、今ある制度を使っている方の名簿というのはできていますので、そこからの把握はできるというところあたりはあるかと思えます。なので、災害時などについては、その名簿から今じゃあ人工呼吸器を使っている人の支援計画はこうよというところあたりは、成人ですよ、小児ではなくて。
- 中村委員 いや、小児。
- 櫻井委員 小児も入っているかな、難病関係のところあたりの人工呼吸器を使っている人たちの個別計画は立てましょうというあたりで取り組んではいますが、実際には1年に1回で、果たしてそれが災害時に役立つかということになると、もうちょっと頻回にやらないと、ひいては病態が変わってしまうんじゃないかとかあたりで、ただ、役所的な考えかもしれないけども、1年に何回も何回も個別支援計画を組み立て直すことは、ちょっと今はできないけども、1年に1回は見直しているという状態はやっております。
- 細野部会長 私はNICUの現場にいますと、必ず退院で医療的ケアがある子は保健センターに連絡するので、そこである程度蓄積されているものだとは思っていたんですけど、そういうわけでもないんですか。
- 櫻井委員 記録が残っているものについては情報は集積されていくとは思いますが、全てのケースが必ず病院から連絡あるわけではないので、全数把握になっているかになると、ちょっと自信がないところがあります。
- 細野部会長 仮に病院から全数、全部そこへ報告しろというような形を将来的にはとれるんでしょうか。
- 櫻井委員 はっきり言いまして、連絡来たものを無視することができないのが役所だと思いますので、私はそう思うんですけども、ただ労力の関係で、できる、できないとい

うところはまた出てくるかもしれませんが、連絡いただいたものに関して対応するというのは、役所としてはやらなくてはいけないことというふうに考えますので、受けると思います。

○細野部会長 ありがとうございます。

○宮田委員 こんにち赤ちゃんという事業は全戸訪問ですよ。そういった方で、NICU上がりで遅くなるけれども、全戸訪問はしているわけですよ。そこでは把握できると思うんです。だから、もしNICUに限れば、全戸訪問でそこをチェックしていくということは、自治体は全数把握はできるはずだと思うんですけど、いかがでしょうか。

○成田部長 全ての児を把握するというのはとても難しいと思いますが、母子保健の体系の中ではさまざまなスポットがあって、全戸訪問もありますし、その後には乳児健診、1歳半、3歳とそういう中で悉皆の健診があるので、そこで把握するチャンスはありますね。今、児童虐待予防もあって、全数の児を把握するような方向になっているので、少しずつそういったデータは充実してくるのかなというふうには思います。

○中村委員 世田谷は今、ネウボラってやっているんですよ。あれは出生前のところから赤ちゃんと家族を把握するという事で頑張っている。始まったばかりで大変みたいなんですけど、そういうのは始まっているので、そういうところはさっきおっしゃったように、年齢のところではやっぱりスポット、スポットでは会うことができる。逆にそのときに来なかった人がなぜ来ないかを追うという作業をするかどうかだと思うんですよ。来る人はいいので。見えない人をどう見に行くかという作業を行政の方が細かにできるかどうかにかかっているのかと思っっているんですけど。

○成田部長 今、児童虐待のケースなどで、健診に見えなかったお子さんが行方不明になって事件として、報道で取り上げられたりというようなことがあって、全てのお子さんを把握する方向にはなっていますので、追跡ということは今まで以上にできてきているのかなという印象は持っております。

○細野部会長 そういうところを切り口に、やっぱり全数把握していくということでお願いできればと。ただ、そのデータを今度、誰が活用できるかというところが、また役所の難しいところがある。それを我々が自由に使えるかどうかということを含めて、また検討していただかないといけないんですけども。

○成田部長 母子保健のデータでそれがわかるかどうかということは、各自治体にも聞いてみないといけないと思いますし、ほかのセクションからの把握方法などもあるので、そういったことを総合的に含めつつ、どういった実態把握ができるのか、また自治体がそれぞれの実情に応じて把握したデータをまとめる形で都として把握できるのか、そういったことも含め区市町村からの意見も聞いて進めていく必要があると思っております。

○細野部会長 ぜひよろしく願いいたします。

○富田委員 また、ちょっとご質問してすみません。今、区市町村の持ち得るデータというのは、市の中で横につながる場合は、その情報というのは、例えば障害福祉課とかで

必要な場合は得ることとかというのはできるのでしょうか。

○古川委員 八王子市の古川です。

先ほどのネウボラも八王子はやっているんですけど、すごく難しいと思っていて、ネウボラで情報が得られます。未就学児にやっている自治体がほとんどだと思いますけど、就学の支援シートみたいなものがあるって、それを学校につなげるとか、いろんな支援状況のデータは各所管では持っているんですけど、じゃあ、それを勝手に本人、当事者の承諾を得ないでつないでいいかどうかというところは、今、八王子もすごく議論しているところです。

つないだほうが支援につながって、情報共有もできるんじゃないかというお話はすごいわかるんですけど、片や、当事者や保護者からの同意をどう取っていくかというところもあって、そこをちょっと考えなければ難しいかなと。障害福祉課のほうで多分把握できているのはサービスにつながっている人。実際サービスにつながっている人の把握はもちろんできています。

○細野部会長 ありがとうございます。

ただ、やっぱりいろんなところが持っているデータを統合していかないと、なかなかうまく無駄な調査とかになってしまいますので、その辺をやっぱり今後考えていただいて、同意を取るなりという方向でいかなければいけないのかなというふうに思いますので、またその辺もご検討いただければと思います。

ちょっと時間がかなり押してしまって、今、基盤整備について対象となる実態把握等々、どんなお子さんを含めて、どういうことをあぶり出すかということも大体意見として出てきましたし、小児在宅、最後の（２）の問題に関しても、ある程度議論が出たと思いますので、ほかに何か特別ご意見等がありましたら、１人、２人、よろしくお願ひしたいと思います、全体的なことです。

○秋山委員 白十字の秋山ですが、私はこれは難しい問題とは思うんですけど、当事者が参加をするというのは、今、私、がん対策のほうでもちょっと委員をしております、やはり当事者の参加をどういう形ですかというのは、すごい大事な論点になっていくんですね。

子供の場合は、特にNICU等の退院のときは、お母さん、家族というか、その人がやっぱり当事者の代弁もするということが当事者だと思うんですよ。ここに専門家だけが並んでいる図だけではなくて、当事者をどういう形でこの図に参加をさせるのかとか、あとは、ずっと引き続いた伴走する人をどうするかといったときに、私の経験では、非常に重度な障害を持ったお子さんをケアをして、ある意味看取った後の遺族である家族が少し時間がたったときに、ほかの人のケア的にお手伝いをしてくれたりしながら、いつもそれとなく相談に乗ってくれる伴走者になってくれた人がいるんですね。

だから、コーディネーターの話が先ほどから出ていましたけど、専門職のイメージだけではなくて、そういう市中にいる方の人材をどのように発掘し、そして、地域の中で



継続してその人たちを、それこそずっと伴走してくれる人をどうやって育てるかといったときに、余り親の会等ですごい活動している方たち、それから、民生児童委員でとてもしっかりした方たちというのは、相談役にも十分になるし、そういう当事者及び地域の中にある一般の人だけれども、少し力を持った人たちを組織するとか、トレーニングするとかというようなアイデアを出していかないと、こういうものをつくりたい、けれど、人材はいませんということに終わってしまっただけなのかなというふうに思うので、何かそういうことも盛り込んでいただきたいと思います。

○細野部会長 非常に重要なご意見ありがとうございます。

そういった職種というよりも、一般の人の力をどう借りていくかということも検討課題で盛り込んでいければと思います。どうもありがとうございます。

前田先生。

○前田委員 ありがとうございます。

今の秋山さんのご意見にもちょっと触発されたんですが、さっき新田先生がおっしゃったように、このモデル図の中に、医療、福祉、教育の連携の場の設置というのをぜひやっぱり入れたほうがいいんじゃないのかなと。細かいところにいろいろ書いてくださっているんですけども、一つの全体の流れの中に貫く柱的な感じでそれを入れて、もし秋山さんがおっしゃったようなちょっと別の視点もあるのかもしれないけど、そういうピア・カウンセリング的なことも含めて、あるいは、そういった連携の場に患者さんのお母さんとか、家族の方が参加するというのも一つ考えておくと、もっと当事者の声を聞けるような気がして、その統括するようなそういう場をつくるというのも、一つモデル図の中にしっかり示したほうがいいんじゃないかなと思います。言葉としてはちりばめられてはいるなどは思いますけれども、提案です。

○細野部会長 どうもありがとうございます。

それでは、ちょっと時間が押していますので、報告事項のほうに移りたいと思いますので、よろしくお願いたします。

○土屋課長代理 それでは、報告事項ですけれども、時間が短いので、恐れ入ります、資料7のところの小児等在宅医療に関連するそのほかの、来年度、29年度の新規・拡充の事業について記載がございますので、ご参照いただければと思います。

○細野部会長 ぱっと見ておいていただいて、後ほど、またご質問等いただいても結構ですけれども、今、これで気がつく点等ありましたら、ご意見よろしくお願いたします。

○前田委員 質問でもいいですか。

○細野部会長 はい。

○前田委員 教育庁の医療的ケアを必要とする児童・生徒への支援の充実というのが、どういった事業なのかをちょっと教えていただけたらと思います。

○島添主任指導主事 東京都の教育庁からよろしいでしょうか。

これも今、現在、平成28年度までは肢体不自由特別支援学校に在籍している医療的ケアの方たちに対して、看護師等を配置するという事業を今までやっていたんですが、これを平成29年度からは、肢体不自由以外、盲学校、聾学校、知的障害の学校にも、非常勤看護師を必要な分だけ配置を、先行実施で29年度は始めてということになります。

○細野部会長 よろしいでしょうか。

ほかに何かご質問ございますでしょうか。

○秋山委員 この医療的ケア児の重心等の在宅レスパイト事業というのが資料7であるんですけど、前倒しで既に取り組んでいる区と、私のところは新宿区なんですけど、隣の千代田区さんはやっていなくて、訪問看護に入ってレスパイトの分を使って、少し長時間いるということを経験はできるんですけど、隣の千代田区にも訪問看護に出ている、千代田区さんはそれをやっていなくて、とても複雑な思いでうちの訪問看護師たちは出ているんですね。これって、29年度からは全てのところが適用なんですか。

○瀬川課長 障害部の瀬川でございます。

在宅レスパイト事業の作り方は、包括補助事業で区市町村さんの実施事業を支援するというスキームでやっていますので、あくまで今おっしゃられるように、例えば千代田区でしたっけ、そのほうでまず事業実施がないと、私どもとしても支援ができないといった状況になっています。

ですので、在宅レスパイト事業については、レスパイトニーズを満たす非常に大事なサービスだにご好評もいただいていますので、各区市町村さんのほうに実施をご検討いただくように進めているところでございます。

○細野部会長 どうもありがとうございました。

それでは、大分時間が過ぎてしまいましたので、まだちょっと議論が足りない点もあったかと思えますけれども、これで終了したいと思います。

事務局のほうからよろしくお願いたします。

○久村課長 長時間にわたりました、活発なご議論、あるいはさまざまな意見ありがとうございました。

ちなみに、参考ですけど、先ほど世田谷区の実態調査の話が出ましたけども、あれも東京都の補助事業を活用してやっていただいておりますので、今回の推進事業、この小児在宅に特化した事業をつくることで、より区市町村の取り組みを推進したいという狙いもあるということをご理解ください。

ということで、今日いただいたご意見、小児在宅の推進、あるいは個別の取り組みの中でも参考にさせていただきたいと思えます。本当にありがとうございました。

この検討部会につきましては、今回で終了でございます。委員の皆様方、本当にこれまでこの間さまざまなご意見をいただきまして、まことにありがとうございました。また、今後ともご協力いただく、あるいはご相談させていただくという機会があらうかと

思いますので、その際にはまたよろしく申し上げます。

では、事務連絡ではございますが、本日の資料は机上に残していただければ、事務局からご郵送させていただきます。

また、本日お車でいらっしゃる方は駐車券をご用意しておりますので、事務局までお知らせいただければと存じます。

それでは、以上をもちまして、第2回の小児等在宅医療検討部会を閉会とさせていただきます。どうもありがとうございました。

(午後 8時52分 閉会)